The Canadian AIDS Society, the Interagency Coalition on AIDS and Development, and the International Affairs Directorate, Health Canada

HIV/AIDS: What Canadians Can Do Internationally

July 6, 2001

Copies of this publication can be obtained from the

Canadian HIV/AIDS Clearinghouse
400–1565 Carling Avenue
Ottawa, Ontario K1Z 8R1
Tel: (613) 725-3434
Fax: (613) 725-1205
e-mail: aidssida@cpha.ca

This document is also available on the Internet at the following address:
http://www.hc-sc.gc.ca/datapcb/iad/ih-e.htm

Funded by Health Canada's International Affairs Directorate, under the Canadian Strategy on HIV/AIDS, this satellite meeting – co-hosted by the International Affairs Directorate, Health Canada, the Canadian AIDS Society (CAS) and the Interagency Coalition on AIDS and Development (ICAD) – was held in conjunction with the 3rd Canadian HIV/AIDS Skills Building Symposium, 6-9 July, 2001, Montreal, Quebec. This report was written by Kathryn Randle for the International Affairs Directorate, Health Canada.

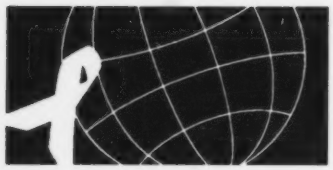
CAS is a national coalition of 115 community-based AIDS organizations dedicated to strengthening the response to HIV/AIDS across all sectors of society and to enriching the lives of people and communities living with HIV/AIDS.

Canadian AIDS Society
4th Floor – 309 Cooper Street
Ottawa, Ontario K2P 0G5
Tel.: (613) 230-3580
Fax: (613) 563-4998
E-mail: casinfo@cdnaids.ca
Website: http://www.cdnaids.ca

ICAD is a coalition of international development organizations and AIDS service organizations whose aim is to mobilize human and financial resources in Canada for the response to AIDS in resource-poor communities and countries.

Interagency Coalition on AIDS and Development
180 Argyle Avenue
Ottawa, Ontario K2P 1B7
Tel.: (613) 788-5107
Fax: (613) 788-5082
E-mail: info@icad-cisd.com
Website: http://www.icad-cisd.com

103-03008/



HIV/AIDS: What Canadian Can Do Internationally

an international issues satellite held in association with the
3rd Canadian HIV/AIDS Skills Building Symposium
Montreal, 6 July 2001

Table of Contents

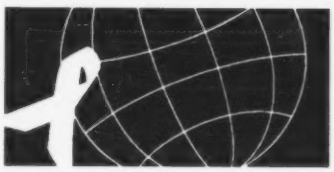
Introduction 1

Keynote Address
- Peter Busse 2

Reports from the UN General Assembly
- Special Session on HIV/AIDS 5

Small Group Reports 9
- Research 9
- Advocacy 10
- Twinning 11

Contact Information 14



Introduction

Organized with goals of giving community-based organizations an opportunity to review progress in international HIV/AIDS work; highlighting key activities; sharing resources and knowledge on Canada's contribution to the international fight against HIV/AIDS, and providing an opportunity for representatives from CIDA-funded projects in developing countries to participate, this satellite meeting was co-sponsored by Health Canada's International Affairs Directorate, the Canadian International Development Agency, the Canadian AIDS Society, and the Interagency Coalition on AIDS and Development. CIDA's contribution took the form of funding for people working in CIDA-funded projects in the developing world to attend the event.

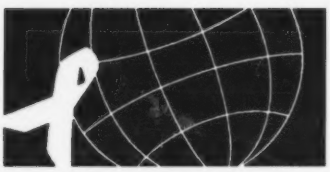
The one-day satellite took place on July 6, 2001, in the context of the 3rd Canadian Skills Building Conference on HIV/AIDS, held in Montreal, 6-9 July. The session attracted more than 70 participants in all – up significantly from the 30 or so who attended the previous satellite on international HIV/AIDS issues in Winnipeg in 1999.

The day's agenda consisted of two plenary sessions and two small group sessions, followed by a plenary to report back on the small group discussions. Questions and a discussion period were part of each plenary session. The lead facilitator for the event was Jacqueline Coleman.

In the morning, after introductory remarks by some of the co-sponsors and the conference facilitator, participants heard a keynote address by Peter Busse, former chair of South Africa's National Association of People Living with AIDS.

The second plenary was a panel presentation by NGO and government representatives who attended the United Nations General Assembly Special Session on HIV/AIDS, which had concluded just a week earlier in New York. This landmark event was notable for the involvement of civil society in the preparatory process and the Special Session itself. It was also the first time the General Assembly had devoted a Special Session to a specific health issue. Represented on the panel were Health Canada, CIDA, the Canadian HIV/AIDS Legal Network, the Canadian Treatment Advocates Council, and the International Council of AIDS Service Organizations.

The remainder of the day was devoted to small group discussions on community-based research, advocacy, and twinning as a means of international collaboration. Each group was led by a facilitator, and a rapporteur from each reported back to the plenary at the end of the day, summarizing the discussion.



Keynote address
Peter Busse
National Association of People Living with AIDS
Johannesburg, South Africa

Peter Busse's presentation, summarized in the next few pages, drew on his experiences and perception of the HIV/AIDS epidemic in sub-Saharan Africa as it unfolded through the 1980s and '90s.

Today, with 20% of South African adults infected – including 24.5% of adult women – it is an epidemic of infection without illness. That situation will change over the coming decade. Sub-Saharan Africa, with just 10% of the global population, is home to 70% of the world's HIV-positive people. Most of these 24.5 million people will die within the next 10 years, joining the 13.7 million Africans the epidemic has already claimed.

Globally, 95% of HIV-positive people live in the developing world. This proportion is set to grow even further as infection rates continue to in countries where poverty, poor health systems and limited resources for prevention and care fuel the spread of the virus.

Among the most pressing challenges presented by the epidemic in the developing world are these:

- Dealing with the situation of women, children, orphans and child-headed households: as a pattern 2 (or heterosexual) epidemic in the developing world, it has severe implications for women and children. Women are vulnerable on multiple levels (rape, domestic violence, survival sex work), and there are 12 million HIV/AIDS orphans in sub-Saharan Africa alone.
- Meeting the need for confidential voluntary testing, counselling and support: the majority of infected people don't know their status, and even if they did, little counselling or support infrastructure is available.
- Providing support and resources to strengthen key players, such as NGOs, community-based organizations and civil society generally: to date funding has tended to be through the state, with state implementation of programs, which has tended to mean slow delivery.
- Overcoming denial and invisibility in key segments of the epidemic: recognition, resources and information are needed for men who have sex with men and injection drug users.
- Improving treatment and access to treatment: these issues have finally become part of national and international agendas, but in the developing world, access is still limited. Advocacy is

required, but there is also little treatment literacy or experience with antiretroviral treatment – even where medical personnel are otherwise well-trained and experienced.

- Overcoming taboos about sex and sexuality, death and dying: dealing with many of the issues raised by the epidemic requires breaking the silence and confronting cultural and traditional taboos.
- Coping with the shift from an epidemic of infection to illness and death: some countries where the epidemic is relatively young have yet to face the full impact of infected people becoming sick and dying – raising questions about the capacity to deal with the epidemic at the personal, family and health system levels.
- Identifying and dealing with the social and economic impact of losing 10-20% of the adult population. The impact on hard-won development gains in life expectancy and mortality rates has yet to be calculated. The effect on household and community incomes will also be devastating.
- Promoting a social climate that is accepting of HIV/AIDS and therefore responsive and supportive of the steps needed to deal with the epidemic.

Commit to one action as an individual.
Commit to one action within your organization.

Canada has privilege, access, resources and expertise as a country. Canadian organizations have information and capacities that can be shared. Individual Canadians have skills, knowledge, and compassion. This is the foundation for action. Canadians can:

- listen to what people in developing countries say they need and want to do.
- work on prevention in key segments of the epidemic (heterosexual, men who have sex with men and injection drug users), using our experience to suggest approaches in a developing country context.
- support civil society and NGOs as key players, through twinning, direct relationships, and sharing knowledge and resources.
- support capacity-building in the key area of counselling and testing.
- support programs addressing mother to child transmission and the needs of women and children.
- advocate on access to treatment and share treatment literacy and antiretroviral experience.
- support programs dealing with the developmental impact on families and communities, children and orphans.
- demand political leadership to avert catastrophe and pressure leaders and key stakeholders.

Finally, through love, support and compassion, Canadians can determine what they can do as individuals and as organizations to respond in ways that will change the situation.

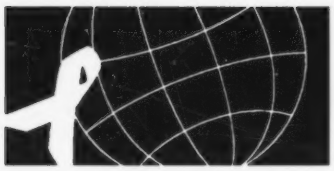
Discussion

Among the questions raised by participants was whether a human rights-based approach can always be applied in developing countries. Peter Busse believes this is a critical area where developed and developing countries can collaborate. Given the stigma and discrimination against people living with HIV/AIDS, development of legal protections and the national legal systems needed to establish and enforce them is essential. One approach is to develop a code of good practice in one country that can be shared with other countries in a region.

Several participants spoke about moving beyond a biomedical approach, to deal with the pandemic's complexities and impact on entire systems – education, health and government. Stronger commitment is needed to dealing with the issues of living with the disease and its impact – training new teachers, medical workers and other essential personnel, for example, as the epidemic takes its toll on their ranks. Peter Busse agreed on the urgent need to marshal the means and resources to deal with multiple losses and to help those who are dying and those supporting the dying.

Dealing with a global epidemic demands a global response.

One Canadian organization – Project Sustain – is assessing the impact of community devastation and looking at what makes for community resiliency. This knowledge and experience has the potential to be shared with other communities.



Reports from the UN General Assembly

Special Session on HIV/AIDS

Members of the Canadian delegation and a representative of an NGO involved in the United Nations General Assembly Special Session (UNGASS) on HIV/AIDS reported on the Session.

Reeta Bhatia of the International Affairs Directorate, Health Canada, provided background on the 3-day Session, whose goal was to review HIV/AIDS in all its aspects and ensure there is global commitment at every political level to respond to the epidemic.

The UNGASS process was threefold: two preparatory meetings (February and late April/early May), followed by the Session itself in late June. Before the preparatory meetings, Canada adopted a comprehensive approach to consulting interested Canadians on Canada's position at each stage of the process:

A mechanism was set up to select civil society participants for the Canadian delegation.[1]

- Health Canada and CIDA worked with the Interagency Coalition on AIDS and Development (ICAD) to organize a one-day consultation meeting with community representatives and federal and provincial governments.
- ICAD, with Health Canada and CIDA funding, sponsored an e-consultation on the draft Declaration.
- There was an intergovernmental process to seek input from other government departments on the draft Declaration.
- Input was sought from the Federal/Provincial/Territorial Advisory Committee on HIV/AIDS and Ministerial Council on HIV/AIDS.

The Final Declaration of Commitment, entitled *Global Crisis - Global Action*, negotiated and drafted during the preparatory process but not finalized until just before the end of the UN General Assembly Special Session – identified 10 issues, including reducing vulnerability; leadership; prevention, care, treatment and support; research and development; HIV in conflict-affected regions; and resources and follow-up. (A copy of the Declaration is available at http://www.un.org/ga/aids/coverage/FinalDeclarationHIVAIDS.html.) Health Canada has also produced a Report on UNGASS and it is available from the National HIV/AIDS Clearinghouse.

[1] Canada's delegation was headed by Maria Minna, Minister for International Cooperation, with representation from the Department of Foreign Affairs and International Trade, Health Canada, CIDA, provincial government, and, representing civil society, the Canadian Treatment Advocates Council and the Canadian HIV/AIDS Legal Network.

The human rights and vulnerability issues were the most difficult to agree on. A group of countries tried to block any statement on human rights or even a statement that certain groups were more vulnerable. Canada's position was strongly in favour of a rights-based and gender-based approach, recognizing that social, economic and cultural factors create obstacles to HIV/AIDS work. Some elements (inclusion of the International Guidelines on HIV/AIDS and Human Rights; mention of men who have sex with men, injection drug users and sex workers) did not appear in the Final Declaration, but tradeoffs resulted in the inclusion of the human rights and gender rights dimensions.

One positive outcome of UNGASS was to energize and focus civil society around the issues.

Overall, UNGASS offered opportunities to increase public awareness, mobilize support, and broaden collaborations and partnerships, as well as promote awareness of HIV/AIDS as more than a health issue, requiring involvement in the social, political, economic, legal and ethical dimensions.

Several challenges remain:

- Infection rates continue to rise, so the momentum of UNGASS must be sustained and engagement mobilized, both domestically and internationally.
- Continued effort is needed to ensure meaningful, substantial representation of civil society at each step in developing responses to the epidemic.
- All governments endorsed the UNGASS Declaration, so the challenge now is to ensure the commitment is sustained and enhanced.

Richard Burzynski[2] noted that the UN system often moves very slowly and generally excludes NGOs, making it difficult and complex to bring forward community issues. At the first preparatory meeting for UNGASS, however, three countries, including Canada, included NGOs and people living with HIV/AIDS in their delegations. By the second meeting there were 13 such countries, and at the session itself the number of countries reached 40.

For the first time, then, NGOs witnessed the deliberations first-hand and shared in ownership of the resulting policy document. The Declaration is remarkable in that it sets yearly targets for action. This is a tool to keep countries accountable, providing guidelines and a framework, but it now has to be shaped into a living, workable action plan that countries can implement.

ICASO will be producing a post-UNGASS primer to help organizations around the world read the Declaration, understand what the targets mean on the front-line, and identify possible avenues of advocacy and activities to help move toward the targets.

For NGOs this means not only lobbying governments but also activities such as:

- monitoring to ensure access to treatment issues are brought forward;
- lobbying donor governments on commitments on international development assistance;
- advocating for community input on the governance of the Global AIDS and Health Fund and how moneys from it will be distributed; and,
- developing mechanisms for NGO reporting (in addition to country-reporting) at the annual UN General Assembly sessions on HIV/AIDS.

Despite the differences of view that emerged, UNGASS may yet be seen as a turning point in bringing the world together to deal with the global epidemic.

[2] Executive Director of the International Council of AIDS Service Organizations. ICASO was accredited by the UN to participate in UNGASS and was a key organizer in mobilizing international NGO participation at UNGASS.

Ralf Jürgens,[3] one of two NGO representatives on the Canadian delegation, had positive comments about Canada's participation:

- Canada demonstrated leadership by championing civil society participation throughout the process. The government insisted, in the face of considerable opposition, on including civil society in planning for the session, culminating in the participation of the International Gay and Lesbian Rights Commission in the round-table on human rights.
- The Government of Canada contributed to the UNGASS Scholarship Fund that allowed NGOs from the South to attend and also supported attendance by Canadian ASOs.
- NGO participation was listened to and taken seriously – it was not tokenism.

The process offered opportunities to learn from NGOs based in other countries, especially in the developing world. Among the lessons of the UNGASS experience:

- NGOs need to learn about the UN system works: we were not realistic about what we could achieve.
- We could and should have focused more on getting civil society on national delegations from the beginning.
- We focused too much on the Declaration of Commitment and not enough on getting media attention, lobbying national governments and advocating for specific commitments.
- We need to reflect on and write up our knowledge about how we can contribute more meaningfully in the future.

The Declaration is a strong document with many concrete commitments, despite disappointment about vulnerable groups not being mentioned, about the absence of the International Guidelines on HIV/AIDS and Human Rights, and about watered-down language such as 'where this applies', 'local circumstances', and 'if required'.

NGOs can make a difference by following up on implementation: governments need to be held accountable for the commitments they've made, and countries need concrete plans to achieve their targets. Canada can take leadership by funding other countries to achieve specific targets, e.g., analysis of laws and policy to ensure protection from discrimination.

Bob Mills[4] was the second NGO member of the Canadian delegation. Among the positive outcomes he saw was that underpinning the Declaration is the idea of a global commitment to health care as a basic human right. The Declaration goes beyond access to treatment, encompassing access to health care and human rights, the empowerment of women and youth to make sound choices about their sexuality and sexual practices, and the empowerment of all vulnerable groups.

Things happen because people on the front-lines push, prod, protest and challenge government leaders to make the proper decisions.

It became evident through the process that financial resources are needed, but there is already a rich resource in the form of people with commitment and skills and ASOs and other NGOs with information and experience that can be shared.

Further work is needed to deal with media misinformation (a concern also mentioned by Richard Burzynski), in particular Canadian media reports questioning the need for international HIV/AIDS work. It

[3] Executive Director, Canadian HIV/AIDS Legal Network.
[4] Vice-Chair, Canadian Treatment Advocates Council

must be made clear that funds for international HIV/AIDS work are not being committed at the expense of care and treatment in Canada. Overall, however, Canada's participation and leadership in UNGASS are reasons for pride.

Martin Méthot of the Canadian International Development Agency agreed with this assessment. His presentation focused on several aspects of Canada's preparation for and participation in UNGASS:

- the importance of political leadership in recognizing the social dimensions of the epidemic;
- the importance of involving civil society; and,
- what advocacy is all about.

CIDA has an aggressive action plan and commitment to a 5-year plan that will quadruple the resources devoted to the issue. This is why it is essential to have the participation of political leaders at the highest levels in meetings like UNGASS.

Canadian participation included an official delegation; a formal statement delivered at UNGASS by Minister Minna; and the Minister's attendance at the human rights round table. The delegation also organized a meeting between Canadian NGOs and the Minister, with discussion of such topics as treatment, twinning and partnerships, and Aboriginal issues. During UNGASS, the Minister announced $73 million in new HIV/AIDS programs, including funding for the Caribbean regional strategic plan on HIV/AIDS.

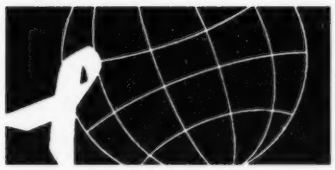
We can no longer look at HIV/AIDS in isolation. Basic education, good governance, and human rights must all be intertwined in the response. The international response – mobilized in part around the Global AIDS and Health Fund – has been rapid and remarkable. The Fund has already attracted contributions from large foundations and pledges from governments. Overall, an estimated $7-10 billion is needed over 5 years in middle- and low-income countries to scale up prevention and care activities – in the form of national spending, contributions from donor nations, and allocations from the Global Fund. A great deal of work is needed to make the Fund operational by the end of the year. Canada has been pushing for civil society involvement in these meetings and in the eventual governing body for the Fund.

Also among the next steps are planning for the G8 summit in Kananaskis, Alberta, Canada in June 2002, where HIV/AIDS will be on the agenda, and planning for the XIV International AIDS Conference in Barcelona, also in 2002, where there will be opportunities to take stock of what has happened since UNGASS.

Discussion

Participants devoted some time to discussing whether and how to involve NGOs doing work on international issues other than HIV/AIDS – women's groups, development groups, human rights groups, children's groups – and whether this is valuable in terms of maintaining the momentum of UNGASS. There were conflicting views on how much time and effort should be devoted to bringing these organizations to the point where they can contribute in a meaningful way – yet if the effort were made, many of these groups are large and powerful and could do a lot of good.

Some advised selectivity in bringing in new organizations to fill gaps at the global level. How much time and energy can you devote to this without losing your own grounding and way of working? Others pointed out that especially in the past two years, some large and powerful organizations with the capacity to do advocacy work have been taking on this issue and have become powerful allies.



Small Group Reports

Following the plenary sessions, participants spent several hours in small group sessions on three topics:

- Research
- Advocacy
- Twinning

A rapporteur for each group reported back to the plenary on the small group discussions, synthesizing their observations, ideas and recommendations on the way forward.

Research

This session looked at how communities can become involved in research and move from sharing information to developing research strategies for the future.

The group focused on community-based research (CBR) as an area of growing interest. Despite a wealth of experience in the field, there is still a lack of recognition of the value of this type of research (scepticism among academics, mistrust in communities), with attendant difficulties gaining access to funding, especially from traditional sources that hinge on having an academic interested in the project.

Several factors favour CBR at this time:

- the presence of community members and co-researchers with creativity, passion and experience (in community practice or in research);
- increased interest in and awareness of this type of research, along with a willingness to forge partnerships between service providers, community-based organizations, health services, government and academics;
- proven tools and models of research and new ways to disseminate them (internet, etc.); and,
- a growing willingness within AIDS organizations to do CBR and growing understanding of the need for it.

The group set out several principles to govern the conduct of CBR:

- Community benefit – the people being researched should benefit from it.
- Capacity-building must be part of the process – facilitating mutual learning about research, etc.
- Collaboration – between community members and researchers.
- Equity in research relationships between those being researched and those conducting the research.

> A good methodology is one that has been defined and tested by the community.

- Inclusion of community members and participation throughout the process, from formulating the project, assigning priorities to research ques-

tions, conducting research, analyzing, disseminating and using the results.

- Accessibility – language, tools and results that are readily accessible and lend themselves to use.
- Empowerment should be a key result of the research process.
- Ownership of the research must be shared.
- The process should lead to community mobilization, resulting in action.
- Research must meet highest ethical standards.

(As facilitators Jacqueline Coleman and Ken Morrison pointed out, these are principles not only for research but also for community programming.)

The group discussed two major barriers to community-based research:

- Especially in traditional cultures, myths about and denial of the problem of HIV/AIDS, the discrimination and the stigma related to HIV/AIDS and its prevalence in communities.
- Lack of legitimacy for community-based research.

The group's suggested strategies for countering the barriers are summarized in the table entitled **Research Working Group** (see page 12).

In terms of future action, the group saw a need for:

- further opportunities to share tools and research methodologies and continue the dialogue initiated at this meeting;
- accountability, to ensure that group members address key issues and knowledge gaps in their communities to improve understanding;
- critically objective evaluations of research;
- documenting and sharing lessons learned to ensure accessibility of research results; and
- ongoing collaboration to ensure community participation.

Information from communities contains truths beyond statistics.

Advocacy

The purpose of the small group session on advocacy was to update participants on current efforts and to explore practical and relevant ways for Canadians to be involved internationally in advocacy on HIV/AIDS.

Examples of current advocacy activities include follow-up on the UNGASS Declaration, including reports from the youth caucus, the African caucus and the civil society group commenting on the Declaration; the access to treatment campaign; gaining civil society representation on the governing body of the Global AIDS and Health Fund; the microbicide campaign; and human rights issues.

The group looked at advocacy on three levels (international, national and local), considering four dimensions for each level:

- *issues* driving the process that should be the focus of advocacy;
- *models* that could best be used to galvanize resources to get issues discussed;
- *resources* currently available to fund these models; and,
- *action* that is possible to address advocacy at each level.

The results are summarized in the table entitled **Advocacy Working Group** (see page 18).

Advocacy is the process of turning awareness into change.

Twinning

The twinning group exchanged information, ideas and experiences with twinning and related forms of international collaboration. Participants included

Canadian NGOs and their overseas twinning partners. The group discussed three main topics:

- finding twinning opportunities;
- sustaining twinning projects; and,
- evaluating twinning projects.

Potential twinning partners connect in different ways: through existing relationships, through personal contacts in organizations and communities, or by posting notices on e-mail discussion forums. In each of the cases discussed, funding from CIDA was critical to making the project happen. Group members suggested the need for a clearinghouse to help match organizations looking for a twinning partner. (Note: ICAD has set up a searchable page for this purpose on its site: www.icad-cisd.com)

Twinning example: AIDS Vancouver recognized a need to serve its Canadian-Latin community and looked for a partner in Mexico. The result: with initial funding from CIDA, the project was able to leverage funds through the Canadian embassy in Mexico and Mexico's national AIDS program. Services to Vancouver's Canadian-Latin community now include Spanish content in its newsletter, *Positive Living*.

Participants said that sustaining projects is a major challenge. Issues and suggestions emerging from the discussion included these:

- The one-year grant period from CIDA is too short. Organizations need to learn about each other before undertaking a joint project, so a three-year funding framework would be better, allowing organizations to establish a project that will be easier to sustain.
- In a few cases twinning can be incorporated into existing operations after the project is over, but funding is still needed for sustainability.
- A twinning project can be used to leverage funds from other sources, because the CIDA grant is seldom enough to complete the project.
- Incorporating a fundraising structure in the twinning project can promote sustainability.
- Partnership agreements between the twinning organizations can solidify their relationship and promote sustainability.
- The private sector can be a funding source – e.g., frequent flyer points from large corporations; small owner-operated businesses that might be more open to recognizing the tangible value of twinning relationships.

Structures for evaluating process and impact, along with the capacity of both organizations to sustain twinning, should be built into the project from the beginning through the work plan and budget. Again, the timeframe is an issue, as it is not always easy to measure the impact of a one-year project.

The group also touched briefly on how to sell the idea of twinning (to other organizations, potential funders, governments), making two suggestions:

- The organization involved in twinning needs to share what it is doing and explain how it benefits the local community; this is essential in gaining community support for international work.
- The community of people living with HIV/AIDS can be a powerful advocate for twinning projects.

Discussion

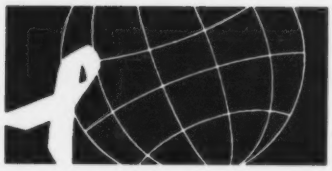
CIDA acknowledged the suggestions for multi-year grants and grants of more than $50,000. They are also considering suggestions and lessons learned in reports on the 12 twinning projects already funded. Organizations thinking about a twinning project should get started on finding a partner right away, because once CIDA's call for proposals is issued, organizations will have 6-8 weeks to make a submission – not enough time to find a partner and develop a project.

Additional issues were suggested for a future satellite meeting:

- looking at HIV/AIDS as a broad, complex set of issues – HIV/AIDS the pandemic, as opposed to HIV/AIDS, the disease; and,
- managing the pandemic: management of the response, policy and planning; capacity-building to ensure there are more people to participate in management; technical assistance – how does it happen, what mechanisms are required?

Research Working Group	
Barriers to community-based research	Strategies to counter them
Myths/denial	• participation, using network of community leaders, religious leaders and others with community status • peer education • building on the interests/passions of key community members • involvement of persons living with HIV/AIDS • build in cultural/linguistic sensitivity to begin the process from a common language and context
Legitimacy	• with communities that question the legitimacy of the research: ensure the project has an action focus, producing a tangible outcome from the study • build alliances/partnerships/consortia to build credibility • develop a comprehensive dissemination plan for research results • focus on evaluating the research project (did it meet the principles for community-based research?) • participants from community and academic worlds need to be seen as having complementary expertise, not in competition with each other • have community members do peer review • establish balance between quantitative data (statistics) and qualitative field information and experiences

Advocacy Working Group				
Advocacy Level	Issues	Models	Resources	Action
International	resources	UNGASS on HIV/AIDS	• Global AIDS and Health Fund • World Bank • Bilateral • Foundations (e.g., Gates) • Jubilee Debt Campaign	• engage with development groups to integrate AIDS in their concerns • build coalitions between debt and AIDS groups
National	• development of political will and governance • stakeholder participation issues: trade, immigration, tourism	• forums to consult in-depth on priority setting, policy development; to synthesize expertise • strategic policy education (how to incorporate communities into the consultation process) • legal actions (research, cases challenging policies)	• lawyers • advocacy resources require development • people living with HIV/AIDS / affected community and their organizations • media • theatre/arts • faith-based organizations • youth groups	• proactive work by civil society organizations • build advocacy into AIDS and other development programs • document experience, data, results • create regular sharing forums: what works, what doesn't • build alliances – business, community groups, governments – to tackle specific or general issues
Local	• linking communities to decision-makers • mobilizing communities	• inclusion of infected/affected communities in discussion and development of strategies for linking and mobilization • work with what you have: local networks, resources, and avenues to bring people together	• local decision makers • schools • parent groups • religious groups • sport groups • police • unions/labour	• identify and map community resources at local level to facilitate inclusion • partnerships • representation of community groups at national level



Contact Information

This contact list is provided in the interests of encouraging and facilitating networking.

Keynote Speaker

Peter Busse
59 Ellis Street
Bellevue East
Johannesburg, South Africa
Organizational Affiliation:
Centre for the Study of AIDS
University of Pretoria
South Africa
TEL: + 27 11 648 8722
FAX: + 27 12 420 4391
E-mail: pbusse@worldonline.co.za

Panelists

Reeta Bhatia
Senior International HIV/AIDS Policy Advisor
International Affairs Directorate
Health Policy and Consultation Branch
Health Canada
Brooke Claxton Building
Address Locator 0908A
Tunney's Pasture
Ottawa, Ontario
K1A 0K9
TEL: + 1 613 941 4765
FAX: + 1 613 952 7417
E-mail: Reeta_Bhatia@hc-sc.gc.ca

Richard Burzynski
Executive Director
Interagency Council of AIDS Service Organizations
399 Church Street, 4th Floor
Toronto, ON, M5B 2G6
TEL: + 1 416 340 8484 ext. 243
FAX: + 1 416 340 8224
E-mail: richardb@icaso.org

Ralf Jürgens
Executive Director
Canadian HIV/AIDS Legal Network
417 Saint-Pierre Street, Suite 408
Montréal, Québec H2Y 2M4
TEL: + 1 514 397 6828 ext. 223
FAX: + 1 514 397 8570
E-mail: ralfj@AIDSlaw.ca

Martin Methot
Acting Principal Advisor on Health,
Population and Nutrition
Policy Branch
Canadian International Development Agency
200 Promenade du Portage
Hull, Quebec, K1A 0G4
TEL: + 819 997 4872
E-mail: Martin_Methot@acdi-cida.gc.ca

Bob Mills
Vice-Chair
Alberta Representative
Canadian Treatment Advocates Council
9851-185th Street
Edmonton, Alberta
TEL: + 1 780 483 4797
FAX: + 1 780 486 6672
E-mail: rgm@v-wave.com

Participants

Catherine Akossa, Amy Alexander, Jane Allen, Alejandro Alvarado, de Queylar Axel, Kim Balfour, Volleny Ssozi-Bambutta, William Boyce, Glen Bugg, Peter Busse, Anuar Ismael Luna Cadena, Hélène Chalifoux, Daphetone Chibuye, Evan Collins, Carol Coombe, Banda Danyod, Ninel Diaz, Novlet Dougherty-Reid, Jacquie Dover, Juan Carlos Rodriguez Espinosa, Dionne Falconer, William Flanagan, Rosemary Forbes, Ron Fremont, Leahann Garbutt, David Garmaise, Ted Gaudet, Sophie Geeraerts, Trevor Gray, Vo Lan Huong, Stephen James, Enrique Joper, Tamil Kendall, Chantal Landry, Bob Leahy, Joan Lesmond, Robert Piotr Lukasik, Carole Lunny, Rohan Densville Manboard, Rafael Manrique, George Mehavlis, Ivor Melville, Emanuel Mendonca, Paul Meunier, Kevin Midbo, Bob Mills, Irina Mironova, Teboho Laura Motebele, Joseph Mothaly, Lea Narciso, Muhoro Ndungu, Musa Njoko, Warren O'Brian, San Patten, Suzanne Patry, David Patterson, Yvette Perreault, Wirat Prapakamon, Julie Elaine Roy, Karuna Roy, Gillian Sandiford, Paulette Schatz, Merci Siame, Yolanda Simon, Issoufou Teindrebeogo, Irene Theresa, Denise Tonelli, Dolar Vasani, Jarek Walter, Michael Yoder.

Steering Committee:

Christopher Armstrong,
Canadian International Development Agency
Reeta Bhatia,
International Affairs Directorate, Health Canada
Marc-André LeBlanc,
Canadian AIDS Society
Judy Matthew, Consultant
Martin Methot,
Canadian International Development Agency
Michael O'Connor,
Interagency Coalition on AIDS and Development

La Société canadienne du sida, la Coalition interagence sida et développement et la Direction des affaires internationales de Santé Canada

VIH/sida : Ce que les Canadiens peuvent faire à l'échelle internationale

6 juillet 2001

On peut obtenir des copies de cette publication auprès du

Centre canadien de documentation sur le VIH/sida
400 – 1565, avenue Carling
Ottawa (Ontario) K1Z 8R1
Tél. : (613) 725-3434
Télécopieur : (613) 725-1205
Courriel : aidssida@cpha.ca

Ce document est également disponible sur Internet à l'adresse suivante :
http://www.hc-sc.gc.ca/datapcb/iad/ih-f.htm

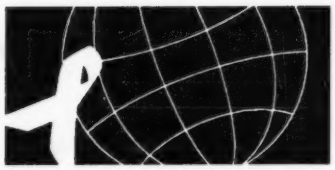
Cette réunion satellite, financée par la Direction des affaires internationales de Santé Canada, aux termes de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida, et organisée conjointement par la Direction des affaires internationales de Santé Canada, la Société canadienne du sida (SCS) et la Coalition interagence sida et développement (CISD), s'est tenue dans le cadre du Troisième symposium national de perfectionnement des compétences dans le domaine du VIH/sida, du 6 au 9 juillet 2001, à Montréal (Québec). La DAI remercient Kathryn Randle pour la rédaction du texte.

La SCS est une coalition nationale de 115 organisations communautaires liées au sida et ayant pour mission de renforcer la lutte contre le VIH/sida dans tous les secteurs de la société et d'enrichir la vie des personnes et des communautés touchées par cette maladie.

Société canadienne du sida
4e étage – 309, rue Cooper
Ottawa (Ontario) K2P 0G5
Tél. : (613) 230-3580
Télécopieur : (613) 563-4998
Courriel : casinfo@cdnaids.ca
Site Web : http://www.cdnaids.ca

La CISD est une coalition d'organisations de développement international et d'organisations de services liés au sida qui a pour but de mobiliser des ressources humaines et financières au Canada pour aider les communautés et les pays démunis à mieux réagir au sida.

Coalition interagence sida et développement
180, avenue Argyle
Ottawa (Ontario) K2P 1B7
Tél. : (613) 788-5107
Télécopieur : (613) 788-5082
Courriel : info@icad-cisd.com
Site Web: http://www.icad-cisd.com



VIH/sida : Ce que les Canadiens peuvent faire à l'échelle internationale

réunion satellite internationale tenue dans le cadre du
Troisième symposium national de perfectionnement des compétences dans le domaine du VIH/sida
Montréal, du 6 juillet 2001

Table des matières

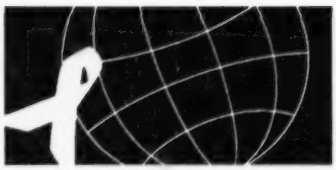
Introduction 1

Discours-programme
Peter Busse 2

Comptes rendus de la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida 5

Rapports des petits groupes 9
Recherche 9
Défense des intérêts 10
Jumelage 11

Information sur les personnes-ressources 15



Introduction

Cette réunion satellite avait pour buts de donner aux organisations communautaires la possibilité d'examiner les progrès réalisés dans le domaine du VIH/sida à l'échelle internationale, de souligner les activités clés, de mettre en commun des ressources et des connaissances sur la contribution du Canada à la lutte internationale contre le VIH/sida et de permettre à des représentants de projets financés par l'ACDI dans les pays en développement d'y prendre part. Elle a été parrainée conjointement par la Direction des affaires internationales de Santé Canada, l'Agence canadienne de développement international, la Société canadienne du sida et la Coalition interagence sida et développement. La contribution de l'ACDI a consisté à prendre en charge les frais de la participation à l'événement des personnes qui travaillaient à des projets financés par l'organisme.

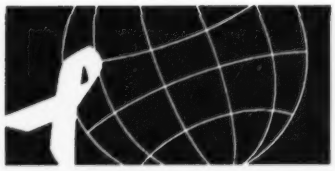
La réunion satellite d'une journée a eu lieu le 6 juillet 2001 dans le cadre du Troisième symposium national de perfectionnement des compétences dans le domaine du VIH/sida, tenu à Montréal du 6 au 9 juillet. Elle a attiré plus de 70 participants au total, ce qui représente une hausse importante par rapport à la trentaine de personnes qui avaient pris part à la réunion satellite précédente sur les questions internationales liées au VIH/sida, tenue à Winnipeg en 1999.

L'ordre du jour de la réunion prévoyait deux séances plénières et deux séances en petits groupes, suivies d'une séance plénière sur les discussions en petits groupes. Chaque séance plénière comportait une période de questions et une période de discussion. L'animatrice principale de l'événement était Jacqueline Coleman.

En matinée, les participants ont entendu, à la suite des observations préliminaires de certains des copromoteurs et de l'animatrice de la conférence, le discours-programme prononcé par Peter Busse, ancien président de la National Association of People Living with AIDS, d'Afrique du Sud.

Au cours de la deuxième séance plénière, des représentants d'ONG et de gouvernements qui avaient assisté à la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida ont présenté un exposé de groupe. La Session avait pris fin tout juste une semaine plus tôt à New York. Cet événement majeur s'est distingué par la participation de la société civile au processus de préparation et à la session extraordinaire elle-même. C'était aussi la première fois que l'Assemblée générale consacrait une session extraordinaire à un problème de santé spécifique. Santé Canada, l'ACDI, le Réseau juridique canadien VIH/sida, le Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements et le Conseil international des ONG de lutte contre le sida étaient représentés au sein du groupe.

Le reste de la journée a été consacré à des discussions en petits groupes sur le rôle de la recherche en milieu communautaire, de la défense des intérêts et du jumelage dans la collaboration internationale. Chaque groupe était dirigé par un animateur, et un rapporteur de chacun des groupes résumait les échanges à la fin de la journée.



Discours-programme
Peter Busse

National Association of People Living with AIDS
Johannesburg, Afrique du Sud

Peter Busse a fondé son exposé, résumé dans les pages qui suivent, sur son expérience et sa perception de l'épidémie de VIH/sida qui a frappé l'Afrique subsaharienne au cours des années 80 et 90.

À l'heure actuelle, 20 % des adultes d'Afrique du Sud sont infectés, dont 24,5 % des femmes adultes, et l'épidémie prend la forme d'une infection sans maladie. Cette situation changera au cours de la prochaine décennie. L'Afrique subsaharienne, qui ne compte que 10 % de la population mondiale, compte 70 % des personnes séropositives pour le VIH dans le monde entier. La majorité de ces 24,5 millions de personnes mourront au cours des dix prochaines années, et leur nombre viendra s'ajouter aux 13,7 millions d'Africains déjà décédés par suite de l'épidémie.

Il a été établi que 95 % des personnes séropositives pour le VIH à l'échelle mondiale vivent dans des pays en développement. Cette proportion ne pourra qu'augmenter encore, car les taux d'infection sont à la hausse dans des pays où la pauvreté, la mauvaise qualité des systèmes de santé et les ressources limitées sur le plan de la prévention et des soins stimulent la propagation du virus.

Voici quelques-uns des défis les plus pressants que soulève l'épidémie dans les pays en développement :

- Faire face à la situation des femmes, des enfants, des orphelins et des ménages dirigés par des enfants : l'épidémie qui sévit dans les pays en développement (pays de profil II où la transmission se fait par contacts hétérosexuels) a de graves répercussions sur les femmes et les enfants. Les femmes sont vulnérables à de multiples niveaux (viol, violence familiale, prostitution pour la survie), et l'Afrique subsaharienne compte à elle seule 12 millions d'orphelins du VIH/sida.
- Répondre aux besoins sur le plan des tests confidentiels, du counselling et du soutien volontaires : la plupart des personnes infectées ne connaissent pas leur état, et même si elles le connaissaient, elles auraient peu de counselling ou de soutien à leur disposition.
- Donner du soutien et des ressources afin de renforcer les principaux intervenants, notamment les ONG, les organisations communautaires et l'ensemble de la société civile : jusqu'à maintenant, le financement s'est fait essentiellement par l'intermédiaire de l'État, qui se chargeait de

mettre les programmes en oeuvre, à un rythme lent en général.

- Vaincre la dénégation et l'invisibilité dans des segments clés de l'épidémie : il faut reconnaître les besoins des hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes et des utilisateurs de drogues injectables et leur fournir des ressources et de l'information.
- Améliorer le traitement et l'accès au traitement : ces questions ont finalement été intégrées aux programmes nationaux et internationaux, mais l'accès demeure restreint dans les pays en développement. Il faut défendre les intérêts des personnes en cause, mais on observe aussi que le traitement est peu connu ou que le personnel médical a peu d'expérience du traitement antirétroviral, même s'il a une bonne formation et une bonne expérience par ailleurs.
- Vaincre les tabous sur le sexe et la sexualité, la mort et l'agonie : il faut rompre le silence et affronter des tabous culturels et traditionnels si l'on veut aborder bon nombre des questions soulevées par l'épidémie.
- S'adapter au passage de l'étape de l'épidémie d'infection à l'étape de la maladie et de la mort : certains pays où l'épidémie est relativement récente n'ont pas encore fait face à l'impact global de la maladie et de la mort des personnes infectées, ce qui soulève des questions au sujet de leur capacité d'affronter l'épidémie sur le plan personnel et familial et au niveau du système de santé.
- Cerner les répercussions sociales et économiques de la perte de 10 à 20 % de la population adulte : l'impact des gains sur le plan de l'espérance de vie et des taux de mortalité réalisés de haute lutte grâce au développement n'a pas encore été calculé. Les répercussions sur les revenus des ménages et des communautés seront également désastreuses.
- Promouvoir un climat social qui accepte le VIH/sida et permet donc de soutenir et d'adopter les mesures nécessaires pour faire face à l'épidémie.

S'engager à exercer une action sur le plan individuel.
S'engager à exercer une action à l'intérieur de son organisation.

Le Canada est un pays qui a des privilèges, des ressources et de l'expertise. Les organisations canadiennes ont de l'information et des capacités qu'elles peuvent partager. Les Canadiens pris individuellement ont des compétences, des connaissances et de la compassion. C'est le fondement de l'action. Les Canadiens peuvent :

- être à l'écoute des besoins et des aspirations des habitants des pays en développement.
- faire de la prévention auprès de segments clés de l'épidémie (les hétérosexuels, les hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes et les utilisateurs de drogues injectables) en se fondant sur leur expérience pour proposer des approches adaptées au contexte d'un pays en développement.
- soutenir le travail essentiel de la société civile et des ONG par le jumelage, l'établissement de relations directes et la mise en commun des connaissances et des ressources.
- soutenir le renforcement des capacités dans le domaine essentiel du counselling et des tests.
- soutenir les programmes portant sur la transmission mère-enfant et les besoins des femmes et des enfants.
- réclamer l'accès au traitement et la mise en commun des connaissances sur les traitements et les effets des médicaments antirétroviraux.
- soutenir des programmes traitant des répercussions sur le développement des familles, des communautés, des enfants et des orphelins.
- exiger un leadership politique afin d'éviter la catastrophe et exercer des pressions sur les dirigeants et les intervenants clés.

Enfin, les Canadiens peuvent, en se laissant guider par l'amour, le soutien et la compassion, déterminer les gestes qu'ils peuvent poser, à titre individuel et collectif, pour amener des changements.

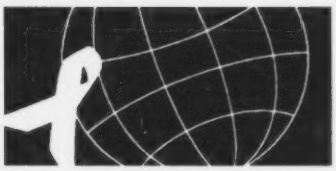
Discussion

Les participants ont demandé notamment si l'on pouvait toujours appliquer des approches fondées sur les droits de la personne dans les pays en développement. Selon Peter Busse, il s'agit là d'un secteur essentiel où la collaboration entre pays développés et pays en développement peut s'établir. Étant donné l'opprobre et la discrimination dont sont victimes les personnes vivant avec le VIH/sida, il faut absolument élaborer des protections juridiques et les systèmes juridiques nationaux nécessaires pour les créer et les mettre en oeuvre. On peut notamment concevoir un code de bonne pratique dans un pays et le partager avec d'autres pays d'une région donnée.

Plusieurs participants ont réclamé que l'on aille au delà de l'approche biomédicale et que l'on se penche sur les complexités de la pandémie et sur les effets qu'elle a sur des systèmes entiers, notamment l'éducation, la santé et le gouvernement. Il faut s'engager davantage à faire face aux problèmes liés à la maladie et à ses répercussions, par exemple former de nouveaux enseignants, des travailleurs médicaux et d'autres membres du personnel essentiel à mesure que l'épidémie décime leurs rangs. Peter Busse a convenu qu'il fallait d'urgence rassembler les moyens et les ressources pour faire face à de multiples pertes et venir en aide aux mourants et à ceux qui les soutiennent.

Une organisation canadienne, Project Sustain, évalue actuellement les effets des événements dévastateurs qui frappent une communauté et les facteurs qui assurent sa résilience. Ces connaissances et cette expérience pourraient être partagées avec d'autres communautés.

> La réponse à une épidémie mondiale ne peut être que mondiale.



Comptes rendus de la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida

Des membres de la délégation canadienne et un représentant d'une ONG qui avaient participé à la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida (SEAGNU) ont présenté des comptes rendus de la session.

Reeta Bhatia, de la Direction des affaires internationales de Santé Canada, a situé la session de trois jours dans son contexte et a indiqué qu'elle visait à passer en revue tous les aspects du VIH/sida et à veiller à ce que tous les échelons politiques soient résolus à contrer l'épidémie.

Le processus de la SEAGNU comportait trois volets, soit deux réunions préparatoires (février et fin avril/début mai) et la session elle-même (fin juin). Le Canada a adopté, avant les réunions préparatoires, une approche globale qui l'a amené à consulter les Canadiens intéressés à chaque stade du processus :

- Un mécanisme a été créé pour sélectionner les membres de la société civile qui allaient faire partie de la délégation canadienne.[1]
- Santé Canada et l'ACDI ont organisé, en collaboration avec la Coalition interagence sida et développement (CISD), une réunion de consultation d'une journée s'adressant aux représentants des communautés ainsi que des gouvernements fédéral et provinciaux.
- La CISD a parrainé, grâce à des fonds de Santé Canada et de l'ACDI, une consultation électronique sur la Déclaration provisoire.
- On a élaboré un processus intergouvernemental pour recueillir l'opinion d'autres ministères gouvernementaux sur la Déclaration provisoire.
- On a mené une consultation auprès du Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur le VIH/sida et du Conseil des ministres sur le VIH/sida.

La Déclaration d'engagement finale, qui portait le titre de *À crise mondiale, action mondiale*, a été négociée et rédigée pendant le processus préparatoire, mais on n'y a mis la touche finale que tout juste avant la fin de la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies. Elle a cerné 10 enjeux, notamment la réduction de la vulnérabilité; le leadership; la prévention, les soins, le traitement et le soutien; la recherche et le développement; le VIH dans des régions touchées par des conflits; et les ressources et le suivi. (Une copie de la Déclaration figure à l'adresse http://www.un.org/french/ga/sida/conference/aress262f.pdf

[1] La délégation canadienne était dirigée par Maria Minna, ministre de la Coopération internationale, et comptait des représentants des Affaires étrangères, de l'ACDI, de Santé Canada, du gouvernement provincial et, au nom de la société civile, du Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements et du Réseau juridique canadien VIH/sida.

C'est sur les questions des droits de la personne et de la vulnérabilité que l'accord a été le plus difficile à obtenir. Un groupe de pays a tenté de faire obstruction à tout énoncé portant sur les droits de la personne ou mentionnant simplement que certains groupes sont plus vulnérables. Le Canada était tout à fait favorable à une approche fondée sur les droits et sur les problématiques hommes-femmes et reconnaissant que des facteurs sociaux, économiques et culturels entravent le travail lié au VIH/sida. Certains éléments (*les Lignes directrices internationales sur le VIH/sida et sur les droits de la personne*, les hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes, les utilisateurs de drogues injectables et les travailleurs du sexe) n'ont pas figuré dans la Déclaration finale, mais le mécanisme de compromis a fait en sorte que les aspects liés aux droits de la personne et aux droits des hommes et des femmes y ont été inclus.

La SEAGNU a eu notamment pour effet positif d'attirer l'attention de la société civile sur ces questions et de la mobiliser.

Dans l'ensemble, la SEAGNU a permis de sensibiliser la population, de mobiliser des appuis et d'élargir les collaborations et les partenariats. Elle a également donné l'occasion de souligner que le VIH/sida n'est pas uniquement un problème de santé mais qu'il comporte aussi des dimensions sociales, politiques, économiques, juridiques et éthiques.

Plusieurs défis se posent toujours :

- Les taux d'infection continuant de grimper, il faut maintenir l'élan de la SEAGNU et stimuler l'engagement, tant à l'échelon national qu'à l'échelon international.
- Il faut poursuivre les efforts pour assurer une représentation significative et importante de la société civile à chacune des étapes de l'élaboration des réponses à l'épidémie.
- Comme tous les gouvernements ont appuyé la Déclaration de la SEAGNU, le défi consiste maintenant à maintenir et à intensifier cet engagement.

Richard Burzynski[2] a souligné que comme le système des Nations Unies fonctionne souvent très lentement et exclut généralement les ONG, il est difficile de soulever des questions d'ordre communautaire. Mais à la première réunion préparatoire de la SEAGNU, trois pays, dont le Canada, ont intégré des représentants des ONG et des personnes vivant avec le VIH/sida à leur délégation. À la deuxième réunion, il y en avait 13, et à la session elle-même, leur nombre est passé à 40.

Pour la première fois, les ONG ont assisté elles-mêmes aux délibérations et ont senti qu'elles partageaient la responsabilité du document de principe qui en a découlé. La Déclaration se distingue en ce qu'elle fixe des objectifs annuels. C'est un outil qui permet d'amener les pays à rendre des comptes et qui donne des lignes de conduite et un cadre, mais il reste maintenant à en faire un plan d'action vivant et utile que les pays pourront mettre en oeuvre.

L'ICASO produira un guide qui fera suite à la SEAGNU et aidera les organisations du monde entier à lire la Déclaration, à comprendre le sens de ses objectifs pour les organismes de première ligne et à trouver des voies de défense des intérêts et des activités qui permettront de se rapprocher des objectifs fixés. Il s'agit, pour les ONG, non seulement d'exercer des pressions sur les gouvernements, mais aussi de mener notamment les activités suivantes :

- veiller à ce que les questions liées à l'accès au traitement soient soulevées;
- presser les gouvernements donateurs de donner suite à leurs engagements en ce qui concerne l'aide au développement international;
- réclamer que la communauté puisse participer à la régie du Fonds international sida et santé et au mode de distribution des sommes en cause;
- mettre au point des mécanismes permettant non

[2] Directeur exécutif du Conseil international des ONG de lutte contre le sida (ICASO). L'ICASO a été autorisé par l'ONU à prendre part à la SEAGNU et a joué un rôle clé dans la mobilisation de la participation internationale des ONG à la SEAGNU.

seulement aux pays, mais aussi aux ONG de présenter des rapports aux sessions annuelles de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida.

> Malgré les divergences de vues exprimées, la SEAGNU peut déjà être considérée comme un point tournant dans la concertation des forces mondiales pour affronter l'épidémie.

Ralf Jürgens[3], l'un des deux représentants des ONG au sein de la délégation canadienne, a fait des commentaires positifs sur la participation du Canada :

- Le Canada a fait preuve de leadership en réclamant que la société civile participe à l'ensemble du processus. Le gouvernement a affronté une opposition considérable lorsqu'il a insisté pour que la société civile prenne part à la session, obtenant même que l'International Gay and Lesbian Rights Commission participe à la table ronde sur les droits de la personne.
- Le Gouvernement du Canada a contribué à la bourse de la SEAGNU, qui a permis à des ONG du Sud d'être présentes, et a également soutenu la participation d'organismes canadiens de services liés au sida.
- Le point de vue des ONG a été écouté et pris au sérieux; ce n'était pas une mesure symbolique.

Le processus a permis de mieux connaître la situation des ONG provenant d'autres pays, en particulier les pays en développement. La SEAGNU a notamment permis de tirer les leçons suivantes :

- Les ONG doivent se familiariser avec le système des Nations Unies : nous n'avions pas des attentes à l'égard de ce que nous pouvions faire.
- Nous aurions pu insister davantage pour que la société civile soit représentée au sein des délégations nationales dès le départ, et nous aurions dû le faire.
- Nous avons trop mis l'accent sur la Déclaration d'engagement et n'avons pas assez insisté sur la nécessité d'attirer l'attention des médias, d'exercer des pressions sur les gouvernements nationaux et de réclamer des engagements précis.
- Nous devons réfléchir aux moyens d'améliorer notre contribution à l'avenir et consigner les connaissances acquises à ce sujet.

La Déclaration est un document majeur qui comporte de nombreux engagements concrets même s'il apporte son lot de déceptions en ce qui concerne notamment le passage sous silence des groupes vulnérables, l'absence des *Lignes directrices internationales sur le VIH/sida et sur les droits de la personne* et l'usage d'expression atténuées comme « le cas échéant », « circonstances locales » et « au besoin ».

Les ONG peuvent faire avancer les choses en assurant un suivi à l'égard de la mise en oeuvre : il faut exiger des gouvernements qu'ils rendent des comptes au sujet de leurs engagements et que les pays adoptent des plans concrets pour atteindre leurs objectifs. Le Canada peut assumer un leadership en aidant financièrement d'autres pays à atteindre des objectifs précis, p. ex. analyser des lois et des politiques visant à assurer une protection contre la discrimination.

Bob Mills[4] était le deuxième représentant des ONG au sein de la délégation canadienne. Il a souligné que l'idée d'un engagement global à l'égard des soins de santé à titre de droit humain fondamental sous-tendait la Déclaration et que c'était là un des résultats positifs observés. La Déclaration va au-delà de l'accès au traitement et aborde l'accès aux soins de santé et aux droits de la personne, le développement de la capacité des femmes et des jeunes de faire des choix valables à l'égard de leur sexualité et de leurs pratiques sexuelles et l'autonomisation de tous les groupes vulnérables.

> S'il y a des choses qui bougent, c'est que les gens qui sont en première ligne font des pressions, reviennent à la charge, protestent et mettent les dirigeants gouvernements au défi de prendre les décisions qui s'imposent.

[3] Directeur exécutif, Réseau juridique canadien VIH/sida.
[4] Vice-président, Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

Il est ressorti du processus tout entier que l'on a besoin de ressources financières, mais que les gens engagés et compétents, les organismes de services liés au sida et les autres ONG qui ont de l'information et de l'expérience à partager constituent déjà des ressources précieuses.

Il faut intervenir davantage pour contrer la désinformation (préoccupation partagée par Richard Burzynski), en particulier les articles dans lesquels les médias canadiens remettent en question la nécessité de l'action internationale en matière de VIH/sida. Il faut rappeler que les fonds consacrés à l'action internationale en matière de VIH/sida ne portent pas ombrage aux soins et aux traitements destinés au Canada. Il y a néanmoins tout lieu de s'enorgueillir de la participation et du leadership du Canada au sein de la SEAGNU.

Martin Méthot, de l'Agence canadienne de développement international, a souscrit à cette évaluation. Son exposé a porté sur plusieurs aspects de la préparation du Canada à la SEAGNU et de sa participation à l'événement :

- l'importance du leadership politique dans la reconnaissance des dimensions sociales de l'épidémie,
- l'importance de la participation de la société civile,
- la défense des intérêts.

L'ACDI possède un plan d'action dynamique et s'est engagée à appliquer un plan quinquennal qui quadruplera les ressources affectées au problème. Il est donc essentiel que des leaders politiques de haut niveau prennent part à des réunions comme la SEAGNU.

La participation canadienne comprenait une délégation officielle, un énoncé de principe officiel de la ministre Minna à la SEAGNU et la présence de la Ministre à la table ronde sur les droits de la personne. La délégation a également organisé une rencontre entre les ONG canadiennes et la Ministre au cours de laquelle on a discuté de traitement, de jumelage, de partenariats et de questions autochtones. La Ministre a annoncé, au cours de la SEAGNU, qu'une somme de 73 millions de dollars serait affectée à de nouveaux programmes liés au VIH/sida et servirait notamment au financement d'un plan stratégique régional pour le VIH/sida dans la région des Caraïbes.

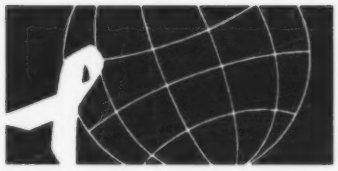
Nous ne pouvons plus nous pencher chacun de notre côté sur le VIH/sida. L'intervention doit comprendre à la fois une éducation de base, une bonne régie et la prise en compte des droits de la personne. L'intervention internationale, mobilisée en partie autour du Fonds international sida et santé, a été rapide et remarquable. Le Fonds a déjà reçu des contributions de la part de grandes fondations et des engagements de certains gouvernements. On estime qu'il faudra, dans l'ensemble, de 7 à 10 milliards de dollars sur cinq ans, provenant de dépenses nationales, de contributions de pays donateurs et d'allocations du Fonds international, pour intensifier les activités de prévention et de soin dans les pays à faible et à moyen revenu. Il faudra beaucoup travailler pour rendre le Fonds opérationnel d'ici la fin de l'année. Le Canada réclame instamment que la société civile participe à ces réunions et à l'organe directeur éventuel du Fonds.

Parmi les prochaines étapes, mentionnons la planification du sommet du G8 à Kananaskis (Alberta), Canada, en juin 2002, où le VIH/sida figurera à l'ordre du jour, et la planification de la XIV^{e} Conférence internationale sur le sida de Barcelone, également en 2002, qui donnera l'occasion de faire le point sur les événements survenus depuis la SEAGNU.

Discussion

Les participants se sont demandé s'il y avait lieu d'exhorter les ONG à étudier des questions internationales autres que le VIH/sida, par exemple les groupes de femmes, les groupes de développement, les groupes de droits de la personne, les groupes d'enfants, et comment on pouvait le faire, et ils ont tenté de déterminer si cet objectif pouvait contribuer à maintenir l'élan de la SEAGNU. Des points de vue différents ont été exprimés quant au temps et aux efforts qu'il faudrait consacrer pour permettre à ces organisations de jouer un rôle utile. Il n'en demeure pas moins que si les efforts nécessaires étaient faits, bon nombre de ces groupes, importants et puissants, pourraient obtenir d'excellents résultats.

Certains ont soutenu qu'il fallait se montrer sélectif si l'on décidait de demander à de nouvelles organisations de combler des lacunes à l'échelon international. Combien de temps et d'énergie peut-on consacrer à cette tâche sans perdre son mode de fonctionnement et ses racines propres? D'autres ont fait valoir que certaines organisations importantes, puissantes et capables de défendre des intérêts, ont enfourché ce cheval de bataille, surtout au cours des deux dernières années, et sont devenus de solides alliés.



Rapports des petits groupes

Après les séances plénières, les participants ont discuté des trois sujets suivants en petits groupes pendant plusieurs heures :

- Recherche
- Défense des intérêts
- Jumelage

Un rapporteur a fait un compte rendu des discussions de chacun des petits groupes en séance plénière et a résumé leurs observations, leurs idées et leurs recommandations pour l'avenir.

Recherche

Le groupe a tenté de déterminer comment les communautés pouvaient participer à la recherche et passer du partage de l'information à l'élaboration de stratégies de recherche pour l'avenir.

Le groupe s'est centré sur la recherche en milieu communautaire, qui suscite de plus en plus d'intérêt. Malgré la richesse de l'expérience acquise sur le terrain, on ne reconnaît toujours pas pleinement la valeur de ce type de recherche (scepticisme chez les universitaires, méfiance dans les communautés). L'accès au financement s'en trouve compliqué, en particulier s'il provient de sources traditionnelles, car il dépend alors de l'intérêt manifesté un universitaire.

Plusieurs facteurs jouent en faveur de la recherche en milieu communautaire à l'heure actuelle :

- présence de membres de la communauté et de cochercheurs dotés de créativité, de passion et d'expérience (en travail communautaire ou en recherche);
- intérêt accru envers ce type de recherche et désir d'établir des partenariats entre les dispensateurs de services, les organisations communautaires, les services de santé, les gouvernements et les universitaires;
- existence d'outils et de modèles de recherche bien établis et de nouveaux moyens de les diffuser (Internet, etc.);
- désir croissant des organisations liées au sida de faire de la recherche en milieu communautaire et conscience croissante de la nécessité de cette recherche.

Le groupe a énoncé plusieurs principes qui devraient régir la recherche en milieu communautaire :

- Avantage pour la communauté – les gens qui font l'objet de la recherche devraient en tirer profit.
- Le renforcement des capacités doit être intégré au processus – faciliter l'apprentissage mutuel au sujet de la recherche, etc.
- Collaboration – entre les membres de la communauté et les chercheurs.
- Équité dans les relations entre ceux qui font l'objet de la recherche et ceux qui la mènent.

> Une bonne méthodologie doit avoir été définie et testée par la communauté.

- Inclusion de membres de la communauté et participation tout au long du processus, notamment pour la formulation du projet, la détermination des priorités dans les questions à étudier, la recherche proprement dite, l'analyse ainsi que la diffusion et l'utilisation des résultats.
- Accessibilité – langage, outils et résultats faciles d'accès et d'utilisation.
- L'autonomisation devrait être un résultat clé du processus de recherche.
- La propriété de la recherche doit être partagée.
- Le processus doit entraîner une mobilisation de la communauté menant à l'action.
- La recherche doit satisfaire à des normes éthiques supérieures.

(Comme l'ont souligné les animateurs Jacqueline Coleman et Ken Morrison, ces principes ne s'appliquent pas seulement à la recherche mais aussi aux programmes communautaires.)

Le groupe a discuté de deux grands obstacles à la recherche en milieu communautaire :

- En particulier dans les cultures traditionnelles, les mythes entourant le VIH/sida, la dénégation du problème, la discrimination et l'opprobre liés au VIH/sida et à sa prévalence dans les communautés.
- Le manque de légitimité de la recherche en milieu communautaire.

Les stratégies proposées par le groupe pour vaincre les obstacles sont résumées dans le tableau intitulé Groupe de travail sur la recherche (voir page 20).

Pour ce qui est des actions à venir, le groupe a souligné la nécessité

- d'avoir de nouveau la possibilité de partager des outils et des méthodes de recherche et de poursuivre le dialogue amorcé à cette réunion;
- d'instaurer l'obligation de rendre des comptes, afin que les membres du groupe étudient les questions clés et les lacunes à combler sur le plan des connaissances dans leur communauté afin de mieux les comprendre;
- de soumettre la recherche à des évaluations objectives sur le plan critique;
- de documenter les leçons apprises et de les mettre en commun afin d'assurer l'accessibilité des résultats de recherche;
- d'assurer une collaboration continue, garante de la participation de la communauté.

> L'information provenant des communautés contient des vérités qui vont au delà des statistiques.

Défense des intérêts

La séance en petit groupe sur la défense des intérêts visait à mettre les participants au courant de la situation actuelle et à chercher des moyens pratiques et pertinents qui permettraient aux Canadiens de prendre part à la défense des intérêts liés au VIH/sida à l'échelon international.

Il y a plusieurs exemples d'activités actuelles de défense des intérêts : le suivi de la Déclaration de la SEAGNU, notamment des rapports du caucus des jeunes, du caucus africain et du groupe de la société civile qui ont commenté la Déclaration; l'accès à la campagne de traitement; la représentation de la société civile au sein de l'organe directeur du Fonds international sida et santé; la campagne sur les microbicides; et les droits de la personne.

Le groupe a étudié la défense des intérêts à trois échelons (international, national et local) et s'est attardé à quatre dimensions pour chacun des échelons :

- les *questions* de base du processus qui devraient être au coeur de la défense des intérêts;
- les *modèles* qui permettraient le mieux de galvaniser les ressources afin de susciter des discussions sur les questions;
- les *ressources* disponibles actuellement pour financer ces modèles;
- l'*action* que l'on peut mener pour défendre les intérêts à chaque échelon.

Les résultats sont résumés dans le tableau intitulé Groupe de travail sur la défense des intérêts (voir page 21).

La défense des intérêts consiste à transformer la sensibilisation en changement.

Jumelage

Le groupe du jumelage a échangé de l'information, des idées et des expériences de jumelage et d'autres formes connexes de collaboration internationale. Parmi les participants, il y avait des ONG canadiennes et leurs partenaires de jumelage outremer. Le groupe a discuté de trois sujets principaux :

- trouver des possibilités de jumelage;
- soutenir des projets de jumelage;
- évaluer des projets de jumelage.

Exemple de jumelage : Reconnaissant la nécessité de desservir sa communauté latino-canadienne, AIDS Vancouver s'est mis en quête d'un partenaire au Mexique. Résultat : muni d'un financement initial de l'ACDI, le projet a pu recueillir des fonds par l'entremise de l'ambassade canadienne au Mexique et du programme national du sida du Mexique. Des articles en espagnol sont désormais inclus dans le bulletin *Positive Living* à titre de service à la communauté latino-canadienne de Vancouver.

Les partenaires éventuels à un jumelage communiquent par différents moyens : par des relations existantes, par des contacts personnels dans des organisations et des communautés ou par des avis affichés par courriel dans des forums de discussion. Le financement de l'ACDI a joué un rôle primordial dans la réalisation du projet dans chacun des cas discutés. Les membres du groupe ont souligné qu'il faudrait créer un bureau central qui contribuerait à apparier les organisations et les partenaires de jumelage. (Nota : la CISD a conçu une page de recherche à cette fin sur le site www.icad-cisd.com.)

Les participants ont mentionné que le soutien des projets présentait un défi majeur. Voici quelques questions et suggestions qui sont ressorties de la discussion :

- La période d'un an prévue par l'ACDI est trop courte. Les organisations doivent apprendre à se connaître avant de lancer un projet commun. Il vaudrait donc mieux prévoir un cadre de financement de trois ans pour permettre aux organisations de concevoir des projets plus durables.
- Il arrive parfois que le jumelage puisse être intégré à des opérations existantes une fois le projet terminé, mais il faut continuer à le financer pour assurer sa viabilité.
- On peut utiliser un projet de jumelage pour obtenir des fonds d'autres sources parce que la subvention de l'ACDI suffit rarement pour mener le projet à terme.
- Intégrer une structure de levée de fonds au projet de jumelage peut favoriser la viabilité.
- Les ententes de partenariat entre les organisations de jumelage peuvent resserrer les liens et favoriser la viabilité.
- Le secteur privé peut être une source de financement – p. ex. points de grands voyageurs provenant de grandes entreprises; petites entreprises exploitées par le propriétaire qui peuvent être plus en mesure de reconnaître la valeur tangible des relations de jumelage.

Les structures d'évaluation du processus et de l'impact et la capacité des deux organisations d'assurer la viabilité du jumelage devraient être intégrées dès le départ au plan de travail et au budget du projet. Là encore, le délai est un problème, car il n'est pas toujours facile de mesurer l'impact d'un projet d'un an.

Le groupe s'est également penché brièvement sur les moyens de vendre l'idée du jumelage (à d'autres organisations, à des bailleurs de fonds éventuels, à des gouvernements), et il a fait deux suggestions :

- L'organisation qui participe au jumelage doit donner de l'information sur son action et sur les avantages qu'elle offre à la communauté locale si elle veut obtenir de l'appui pour son action internationale.
- Les personnes qui vivent avec le VIH/sida peuvent être d'ardents défenseurs des projets de jumelage.

Discussion

L'ACDI a pris en note les suggestions touchant les subventions pluriannuelles et les subventions de plus de 50 000 $. L'organisation étudie également les suggestions et les enseignements tirés des rapports des 12 projets de jumelage déjà financés. Les organisations qui songent à s'inscrire à un projet de jumelage devraient se mettre en quête d'un partenaire dès maintenant, car une fois que l'ACDI invitera les organisations à présenter des propositions, elles auront de 6 à 8 semaines pour le faire, ce qui n'est pas suffisant pour trouver un partenaire et élaborer un projet.

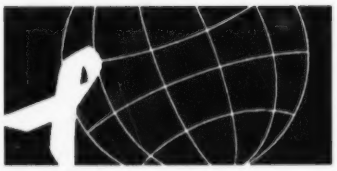
D'autres questions ont été suggérées en vue d'une réunion satellite ultérieure :

- examiner le VIH/sida sous l'angle d'une série de questions vaste et complexe – le VIH/sida en tant que pandémie par opposition au VIH/sida en tant que maladie;
- prendre la pandémie en charge : gérer l'intervention, la politique et la planification; renforcer les capacités afin qu'un plus grand nombre de personnes puissent participer à la prise en charge; aide technique – comment cela arrive-t-il, quels mécanismes sont nécessaires?

Groupe de travail sur la recherche	
Obstacles à la recherche en milieu communautaire	Stratégies pour les surmonter
Mythes/dénégation	• participation, utilisation du réseau des leaders communautaires, des leaders religieux et des autres leaders ayant un statut dans la communauté • éducation par les pairs • tabler sur les intérêts et les passions de certains membres clés de la communauté • participation de personnes vivant avec le VIH/sida • intégrer la sensibilisation aux réalités culturelles ou linguistiques pour amorcer le processus à partir d'une langue et d'un contexte communs
Contestation de la légitimité	• dans les communautés qui remettent en question la légitimité de la recherche : veiller à ce que le projet soit axé sur l'action, que l'étude produise un résultat tangible • établir des alliances, des partenariats ou des regroupements pour bâtir sa crédibilité • élaborer un plan de diffusion global des résultats de recherche • mettre l'accent sur l'évaluation du projet de recherche (a-t-il respecté les principes de la recherche en milieu communautaire?) • les participants du milieu communautaire et du secteur universitaire doivent être considérés comme des partenaires complémentaires et non comme des concurrents • des membres de la communauté doivent procéder à un examen par les pairs • établir un équilibre entre des données quantitatives (statistiques) et des données et des expériences qualitatives recueillies sur le terrain

Groupe de travail sur la défense des intérêts				
Échelon de défense des intérêts	Questions	Modèles	Ressources	Action
International	ressources	SEAGNU sur le VIH/sida	• Fonds international sida et santé • Banque mondiale • Ententes bilatérales • Fondations (p. ex. Gates) • Jubilee Debt Campaign	• inciter des groupes axés sur le développement à intégrer le sida à leurs préoccupations • bâtir des coalitions entre des groupes liés à la dette et des groupes liés au sida
National	• développement d'une volonté et d'une régie politiques • participation des intervenants • questions : commerce, immigration, tourisme	• forums visant à mener des consultations en profondeur sur la fixation des priorités et l'élaboration de politiques et à faire la synthèse de l'expertise acquise • éducation sur la politique stratégique (comment intégrer les communautés au processus de consultation) • mesures juridiques (recherche, cas de contestation des politiques)	• avocats • il faut développer des ressources pour la défense des intérêts • personnes vivant avec le VIH/sida et leurs organisations • médias • théâtre/arts • organismes confessionnels • groupes de jeunes	• travail proactif par des organisations de la société civile • intégrer la défense des intérêts à des programmes liés au sida et à d'autres programmes de développement • documenter l'expérience, les données, les résultats • créer des forums d'échange réguliers : définir ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas • nouer des alliances – entreprises, groupes communautaires, gouvernements – pour s'attaquer à des questions spécifiques ou générales

Groupe de travail sur la défense des intérêts				
Échelon de défense des intérêts	Questions	Modèles	Ressources	Action
Local	• créer des liens entre les communautés et les décideurs • mobiliser les communautés	• inclure les personnes infectées ou touchées dans les discussions et concevoir des stratégies pour la création de liens et la mobilisation • travailler avec ce que l'on a : réseaux locaux, ressources et moyens de regroupement	• décideurs locaux • écoles • groupes de parents • groupes religieux • groupes sportifs • police • syndicats et travailleurs	• cerner les ressources communautaires à l'échelon local afin de faciliter l'inclusion • partenariats • représentation de groupes communautaires à l'échelon national



Information sur les personnes-ressources

Cette liste de personnes-ressources vise à stimuler et à faciliter le réseautage

Conférencier principal

Peter Busse
59 Ellis Street
Bellevue East
Johannesburg, Afrique du Sud
Organisation d'appartenance :
Centre for the Study of AIDS
University of Pretoria
Afrique du Sud
TÉL. : +27 11 648 8722
TÉLÉCOPIEUR : + 27 12 420 4391
Courriel : pbusse@worldonline.co.za

Panélistes

Reeta Bhatia
Conseillère principale en matière de politique internationale sur le VIH/sida, Direction des affaires internationales, Direction générale de la politique de la santé et des communications
Santé Canada
Immeuble Brooke-Claxton
Indice de l'adresse 0908A
Pré Tunney
Ottawa (Ontario)
K1A 0K9
TÉL. : +1 613 941 4765
TÉLÉCOPIEUR : +1 613 952 7417
Courriel : Reeta_Bhatia@hc-sc.gc.ca

Richard Burzynski
Directeur exécutif
Conseil international des ONG de lutte contre le sida
399, rue Church, 4e étage
Toronto (ONT.) M5B 2G6
TÉL. : +1 416 340 8484 ext. 243
TÉLÉCOPIEUR : +1 416 340 8224
Courriel : richardb@icaso.org

Ralf Jürgens
Directeur exécutif
Réseau juridique canadien VIH/sida
417, rue Saint-Pierre, pièce 408
Montréal (Québec) H2Y 2M4
TÉL. : +1 514 397 6828, poste 223
TÉLÉCOPIEUR : +1 514 397 8570
Courriel : ralfj@AIDSlaw.ca

Martin Methot
Conseiller principal intérimaire sur la santé, la population et la nutrition
Direction générale des politiques
Agence canadienne de développement international
200, promenade du Portage
Hull (Québec) K1A 0G4
TÉL. : + 819 997 4872
Courriel : Martin_Methot@acdi-cida.gc.ca

Bob Mills
Vice-président
Représentant de l'Alberta
Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements
9851, 185e Rue
Edmonton (Alberta)
TÉL. : +1 780 483 4797
TÉLÉCOPIEUR : +1 780 486 6672
Courriel : rgm@v-wave.com

Participants

Catherine Akossa, Amy Alexander, Jane Allen, Alejandro Alvarado, de Queylar Axel, Kim Balfour, Volleny Ssozi-Bambutta, William Boyce, Glen Bugg, Peter Busse, Anuar Ismael Luna Cadena, Hélène Chalifoux, Daphetone Chibuye, Evan Collins, Carol Coombe, Banda Danyod, Ninel Diaz, Novlet Dougherty-Reid, Jacquie Dover, Juan Carlos Rodriguez Espinosa, Dionne Falconer, William Flanagan, Rosemary Forbes, Ron Fremont, Leahann Garbutt,David Garmaise, Ted Gaudet, Sophie Geeraerts, Trevor Gray, Vo Lan Huong, Stephen James, Enrique Joper, Tamil Kendall, Chantal Landry, Bob Leahy, Joan Lesmond, Robert Piotr Lukasik, Carole Lunny, Rohan Densville Manboard, Rafael Manrique, George Mehavlis, Ivor Melville, Emanuel Mendonca, Paul Meunier, Kevin Midbo, Bob Mills, Irina Mironova, Teboho Laura Motebele, Joseph Mothaly, Lea Narciso, Muhoro Ndungu, Musa Njoko, Warren O'Brian, San Patten, Suzanne Patry, David Patterson, Yvette Perreault, Wirat Prapakamon, Julie Elaine Roy, Karuna Roy, Gillian Sandiford, Paulette Schatz, Merci Siame, Yolanda Simon, Issoufou Teindrebeogo, Irene Theresa, Denise Tonelli, Dolar Vasani, Jarek Walter, Michael Yoder.

Comité directeur

Christopher Armstrong, Agence canadienne de développement international
Reeta Bhatia, Direction des affaires internationales, Santé Canada
Marc-André LeBlanc, Société canadienne du sida
Judy Matthew, consultant
Martin Méthot, Agence canadienne de développement international
Michael O'Connor, Coalition interagence sida et développement